

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. –**

**Grupo editorial**

Secretaría Distrital de Salud:

Gloria Gracia,  
Profesional en epidemiología.

Instituto de Genética Humana, Pontificia Universidad Javeriana:

Dr. Ignacio Zarante,  
Coordinador del Programa.

Dra. Angie Puerto,  
Médico rural. Instituto de Genética Humana.



**ESTADÍSTICA ENERO 2017**

Estos resultados son preliminares y están sujetos a cambios futuros debido a las correcciones y nuevos diagnósticos realizados por el equipo de calidad y seguimiento

➤ **NACIMIENTOS VIGILADOS**

	<b>TOTAL DE NACIMIENTOS</b>	<b>PORCENTAJE</b>
CASO CONTROL	1565	20,2%
SIVIGILA	6171	79,8%
<b>Total general</b>	<b>7736</b>	

	<b>TOTAL DE MALFORMADOS</b>	<b>PORCENTAJE</b>
<b>CASO-CONTROL</b>	45	28,5%
<b>SIVIGILA</b>	113	71,5%
<b>TOTAL</b>	<b>158</b>	

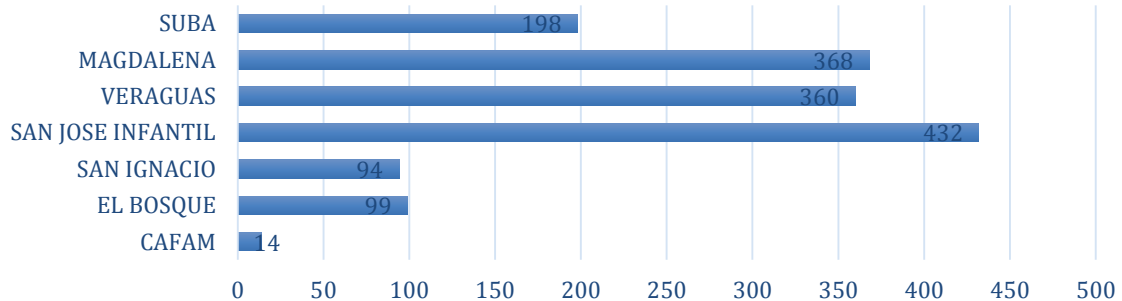
<b>UPGDS</b>	<b>Nacimientos por UPGD</b>
CAFAM	14*
EL BOSQUE	99
SAN IGNACIO	94
SAN JOSE INFANTIL	432
VERAGUAS	360
MAGDALENA	368
SUBA	198
SIVIGILA	6171
<b>Total general</b>	<b>7736</b>
*Datos sin la totalidad de nacimientos.	

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. –**

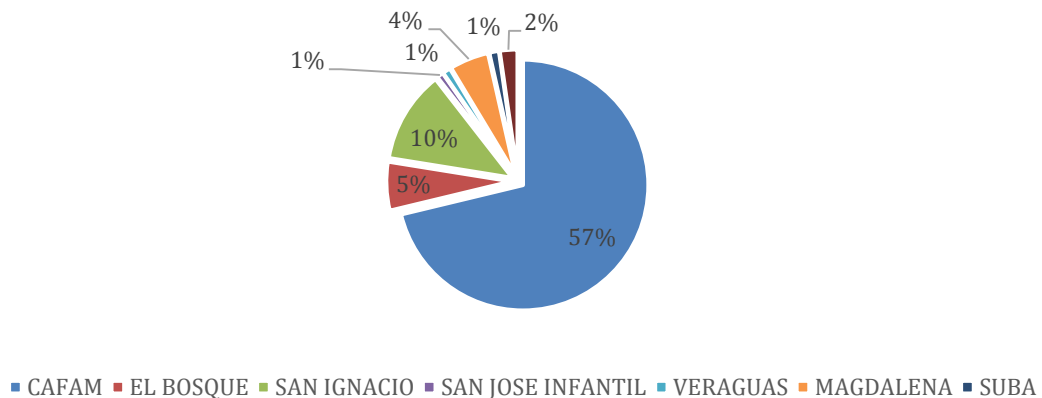
➤ **FRECUENCIA DE MALFORMADOS POR UPGD**

UPGDS	Totales		Porcentaje
	Nacimientos por UPGD	Malformados por UPGD	
CAFAM	14	8	57%
EL BOSQUE	99	5	5%
SAN IGNACIO	94	9	10%
SAN JOSE INFANTIL	432	3	1%
VERAGUAS	360	3	1%
MAGDALENA	368	15	4%
SUBA	198	2	1%
SIVIGILA	6171	113	2%
<b>Total general</b>	<b>7736</b>	<b>158</b>	

**Nacimientos vigilados caso control Enero 2017**



**Frecuencia de malformados por UPGD - Enero 2017**



**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. –**

➤ **MORTINATOS TOTALES (RECIÉN NACIDOS MUERTOS MAYORES DE 500 GR)**

RECIÉN NACIDOS	NÚMERO	PORCENTAJE
VIVOS	7721	99,8%
MUERTOS	15	0,2%
<b>TOTAL</b>	<b>7736</b>	

➤ **MORTINATOS MALFORMADOS (RECIÉN NACIDOS MUERTOS MAYORES DE 500 GR)**

RECIÉN NACIDOS	NO MALFORMADOS	MALFORMADOS	TOTAL GENERAL
VIVOS	7576	145	7721
MUERTOS	2	13	15
<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>7578</b>	<b>158</b>	<b>7736</b>

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN TIPO DE MALFORMACIÓN**

MALFORMACIÓN ECLAMC	NÚMERO	TASA x 10.000
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO REDUCTIBLE O POSTURAL	6	7,76
ONFALOCELE	6	7,76
POLIDACTILIAS DE OTROS TIPOS	6	7,76
MICROTIA, TIPO NE SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	5	6,46
HOLOPROSENCEFALIA	5	6,46
MICROCEFALIA	4	5,17
SEXO INDETERMINADO, SIN OTRA ESPECIFICACION	4	5,17
GASTROSQUISIS,(EXCLUYE OEIS)	3	3,88
DOWN, CARIOTIPO: OTROS	3	3,88
SINDROME DE HIPOPLASIA DEL CORAZON DERECHO	3	3,88
HEMANGIOMA PLANO	3	3,88

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. –**

NEVUS MARRON, CAFE-CON-LECHE, CAFE, CASTANO	3	3,88
PDA DUCTUS ARTERIOSO PERSISTENTE	3	3,88
HIDRONEFROSIS CONGENITA	3	3,88
HIDROCEFALIA LEVE O SAI	3	3,88
MALFORMACION CONGENITA DEL TORAX OSEO, NO ESPECIFICADA	3	3,88
PIELECTASIA, ESCTASIA URINARIA	2	2,59
AGENESIA RENAL, BILATERAL	2	2,59
ANENCEFALIA	2	2,59
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE INF,DIST, C DE GROSS, III-B DE VOGT	2	2,59
PIE EQUINO : EQUINOVARO, EQUINOVALGO OTROS	2	2,59
TRANSPOSICION GRANDES VASOS	2	2,59
POLIDACTILIA PREAXIAL ,1O DEDO, AMBOS	2	2,59
LABIO LEPORINO SIN PALADAR HENDIDO	2	2,59
OTRAS ANOMALIAS DEL ENCEFALO	2	2,59
TRISOMIA 21, MOSAICO (POR FALTA DE DISYUNCION MITOTICA)	2	2,59
PIE BOT (TORTO),DE TIPO NE OTROS	2	2,59
DISPLASIA RENAL, RIÑON CON DISPLASIA MULTIQUISTICA, DISPLASIA RENAL QUISTICA	2	2,59
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	2	2,59
MICROTIA GRADO I SIN ESPECIFICAR ESTENOSIS O ATRESIA DEL CONDUCTO	2	2,59
POLIDACTILIA POSTAXIAL,5O DEDO, MANO/S	2	2,59
DEFECTO DEL TABIQUE AURICULOVENTRICULAR	2	2,59
FISURA DEL PALADAR DURO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	2	2,59
DOWN	2	2,59
HIPOPLASIA CORAZON IZQUIERDO	2	2,59
FISURA DE PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, UNILATERAL	2	2,59
LABIO LEPORINO INCOMPLETO SIN PALADAR HENDIDO	2	2,59
HIDROCEFALIA MONOVENTRICULAR	2	2,59
DEFORMIDAD CONGENITA DE LOS PIES, NO ESPECIFICADA	1	1,29
TETRALOGIA DE FALLOT	1	1,29

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. –**

QUISTE PULMONAR CONGENITO	1	1,29
GASTROSQUISIS DEFECTO PARAUMBILICAL,PARAMEDIAL,AB	1	1,29
OTRAS DEFORMIDADES DEL MIEMBRO SUPERIOR	1	1,29
OTRAS DEFORMIDADES VARUS CONGENITAS DE LOS PIES	1	1,29
DOWN, CARIOTIPO: SIN O SAI	1	1,29
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) INFERIOR(ES)	1	1,29
SIAMESES	1	1,29
HIDRO/MACRO/MEGA-CEFALIA-SAI= PC, FFAA, DILAT.SUTURAS	1	1,29
FISURA DEL PALADAR DURO Y DEL PALADAR BLANDO	1	1,29
OTROS DEFECTOS POR REDUCCION DEL (DE LOS) MIEMBRO(S) SUPERIOR(ES)	1	1,29
PALADAR HENDIDO INCOMPLETO	1	1,29
ANOMALIA DE EBSTEIN	1	1,29
HIPOPLASIA RENAL, BILATERAL	1	1,29
AUSENCIA CONGENITA DE LA MANO Y EL (LOS) DEDO(S)	1	1,29
EDWARDS , CARIOTIPO: SIN	1	1,29
ANO IMPERFORADO ALTO, SI	1	1,29
RETROGNATIA	1	1,29
HIOSPADIAS BALANICA O GLANDULAR , 1ER GRADO	1	1,29
SINDACTILIAS DE OTROS TIPOS Y COMBINADAS	1	1,29
HIOSPADIAS PENEANA Y PENOESCROTAL , 2O GRADO	1	1,29
TURNER , CARIOTIPO: SIN	1	1,29
ASIMETRIA FACIAL	1	1,29
DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR	1	1,29
INMOVILIDAD FETAL, OLIGOAMNIOS, POTTER	1	1,29
OTROS	1	1,29
KLIPPEL-FEIL	1	1,29
DEFECTOS MULTIPLES: DOS O MAS SIN HIDROCEFALIA	1	1,29
ATRESIA ESOFAGICA CON FTE DE TIPO NE	1	1,29
FISURA DEL PALADAR DURO, UNILATERAL	1	1,29

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. –**

LABIO LEPORINO MEDIAL SIN PALADAR HENDIDO	1	1,29
HIPOSPADIAS PENOSCROTAL	1	1,29
FISURA DEL PALADAR DURO Y PALADAR BLANDO CON LABIO LEPORINO, BILATERAL	1	1,29
EDEMA GENERALIZADO, HIDROPSIA	1	1,29
MACROCEFALIA (AHORA ES 74202)	1	1,29
POLISINDACTILIA, POLIDACTILIA PREAXIAL TIPO IV	1	1,29
ATRESIA ESOFAGICA SIN MENCION DE FTE	1	1,29
RETORNO VENOSO ANOMALO	1	1,29
MALFORMACIONES CONGÉNITAS MÚLTIPLES	1	1,29
ENCEFALOCELE NASOFRONTAL	1	1,29
ATRESIA MULTIPLES LUGARES	1	1,29
SINDACTILIA	1	1,29
CARDIOPATIA NO ESPECIFICADA	1	1,29
ENCEFALOCELE OCCIPITAL	1	1,29
COARCTACION DE LA AORTA	1	1,29
ENCEFALOCELE, NO ESPECIFICADO	1	1,29
CRIPTORQUIDIA	1	1,29
VENTRICULO UNICO	1	1,29
OAE DEL OJO	1	1,29
CUELLO CORTO Y ANCHO	1	1,29
<b>Total general</b>	<b>158</b>	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN SUBGRUPOS DE MALFORMACIONES**

SUBGRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
Malformación congénita cardiaca	19	24,56
Polidactilias	12	15,51
Labio leporino con/sin paladar hendido	12	15,51
Defecto/Malformación de otros organos abdominales	10	12,93
Talipes	10	12,93
Down	8	10,34

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. –**

Microtia	7	9,05
Malformación/defecto del riñón	6	7,76
Malformación o deformidad de la cabeza	6	7,76
Hidrocefalia	6	7,76
Genitalia externa ambigua o ausente	4	5,17
Microcefalia	4	5,17
Atresia/estenosis esofagica	4	5,17
Hipospadias	3	3,88
Nevus y manchas piel	3	3,88
Defecto de tubo neural/Encefalocele	3	3,88
Hemangioma	3	3,88
Alteración osea/cartilaginosa	3	3,88
Anomalias del encefalo	2	2,59
Agenesia renal y otras malformaciones hipoplásicas del riñón	2	2,59
Paladar hendido	2	2,59
Defecto obstructivo vesico-uretero-renal	2	2,59
Anencefalia y malformaciones congénitas similares	2	2,59
Otras malformaciones del ojo	1	1,29
Edwards	1	1,29
Fisura del paladar	1	1,29
Turner	1	1,29
Otras malformaciones de los genitales	1	1,29
Anormalidades testiculares	1	1,29
Otros hallazgos	1	1,29
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecífica	1	1,29
Atresia/estenosis intestinal	1	1,29
Malformación o defecto de maxilares	1	1,29
Otras malformaciones	1	1,29
Defecto/Malformacion pies	1	1,29
Otras malformaciones de miembros	1	1,29
Anormalidad por reducción de miembros	1	1,29
Otras malformaciones del sistema Urinario	1	1,29
Sindactilia	1	1,29
Defecto de tubo neural/Espina bífida	1	1,29
Sindromes genéticos	1	1,29
Defectos por reducción del miembro inferior	1	1,29
Sindactilias	1	1,29
Malformación/Defecto pulmonar	1	1,29
Estenosis/Imperforación anal	1	1,29
Malformaciones congénitas múltiples	1	1,29

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. –**

Deformidades congénitas de los pies	1	1,29
Malformacion congenita de la cara o cuello inespecifica	1	1,29
<b>Total general</b>	<b>158</b>	

➤ **MALFORMADOS, SEGÚN GRUPOS DE MALFORMACIONES**

GRUPO	NÚMERO	TASA x 10.000
MIEMBROS	29	37,49
SISTEMA NERVIOSO	23	29,73
MALFORMACIÓN CONGENITA CARDIACA	19	24,56
MALFORAMCIONES DE LABIOS, BOCA Y PALADAR	15	19,39
RENAL	11	14,22
SISTEMA GASTROINTESTINAL	10	12,93
SINDROMES CROMOSOMICOS	10	12,93
MALFORMACIONES CONGENITAS DE LOS ORGANOS GENITALES	9	11,63
OIDO	7	9,05
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DEL SITEMA DIGESTIVO	6	7,76
PIEL Y TEJIDO TEGUMENTARIO	6	7,76
ESQUELETICO	4	5,17
CABEZA	2	2,59
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS	2	2,59
PULMONAR	1	1,29
OJO	1	1,29
REGION ORAL	1	1,29
OTROS HALLAZGOS	1	1,29
OTRAS MALFORMACIONES CONGENITAS DE LA CARA Y DEL CUELLO	1	1,29
<b>Total general</b>	<b>158</b>	

➤ **CLASIFICACIÓN PRONÓSTICO: EVALÚA RIESGO DE DISCAPACIDAD:**

PRONÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
IIb	106	67%
III d	22	14%
III a	12	8%
II c	8	5%
I a	5	3%
III c	2	1%



**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. –**

IIIb	1	1%
IIId	1	1%
IIId	1	1%
<b>Total general</b>	<b>158</b>	

**Clasificación 1:**

- I. Malformación congénita no compatible con la vida (por ejemplo, anencefalia, sirenomelia).
- II. Malformación congénita con riesgo de mortalidad o grave discapacidad (por ejemplo, trisomías, fisuras, cardiopatías, reducción de miembros)
- III. Malformación congénita compatible con una vida normal (por ejemplo, foseta preauricular, sindactilia, nevus)

**Clasificación 2:**

La intervención adecuada o inadecuada del personal de salud:

- a. No cambia el pronóstico (por ejemplo, apéndice o anencefalia)
- b. Mejora al paciente hasta la normalidad o lo empeora gravemente (por ejemplo, cardiopatía o defectos del tubo neural, hendiduras orales)
- c. Mínimo, hay incapacidad permanente (por ejemplo, displasia ósea o trisomía 21)
- d. Pueden llegar a mejoría total, no tienden a empeorar (por ejemplo, signo de Ortolani positivo, pie equino varo, polidactilia).

**PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ D.C. –**

**EQUIPO DE TRABAJO DEL PROGRAMA DE VIGILANCIA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS**

<b>NOMBRE</b>	<b>CARGO</b>
Patricia Arce	Jefe de Vigilancia en Salud Pública SDS
Gloria Gracia	Epidemióloga
Ignacio Zarante	Genetista
Angie Puerto	Médico
Sandra Valencia	Médico
Carolina Garcia	Médico
Carolina Sánchez	Seguimiento
Caroline Castro	Seguimiento
Andrea Soler	Seguimiento

**DIRECTORIO DE ASOCIACIONES QUE APOYAN PACIENTES CON ANOMALÍAS CONGÉNITAS**

Asociación	Descripción	Datos de contacto
Best Buddies / Amigos del Alma Colombia	Organización internacional sin ánimo de lucro, cuyo objetivo fundamental consiste en abrir caminos hacia la integración social de las personas con discapacidad cognitiva en el país.	<a href="http://www.bestbuddies.com.co">www.bestbuddies.com.co</a> Tel (571) 6128210
Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER)	Organización que reúne y representa a las personas que padecen las enfermedades raras para lograr su inclusión, integración y atención.	<a href="http://www.fecoer.org/">http://www.fecoer.org/</a> Tel (571) 349 07 27 Línea nacional gratuita 018000-128611
Asociación Colombiana de Síndrome de Down (Asdown)	Asociación de padres que busca asegurar una vida digna a las personas con Síndrome de Down.	<a href="http://www.asdown.org/">http://www.asdown.org/</a>
Fundación Derecho a la Desventaja (FUNDALDE)	Ofrecer a personas con DISCAPACIDAD asesoría global que le permita defender sus derechos y aplicar correctamente sus deberes en la sociedad actual.	<a href="http://www.derechoaladesventaja.org">http://www.derechoaladesventaja.org</a> Tel. (+571) 636 1180 Cel. (+57) 311 526 9972